

ACTIVIDADES DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS



Pacto de Todos por las Enfermedades Raras

“Colabora hoy veremos Mañana”

La Asociación Española de Aniridia como miembro de la Federación Española de Aniridia, ha participado activamente en la Recogida de Firmas para el “Pacto de Todos por las Enfermedades Raras”, han sido la mayoría de los socios que conforman la AEA quienes han recogido firmas en el ámbito que los rodea luchando activamente en la defensa de las Enfermedades Raras, por el reconocimiento y la visibilidad de las mismas.

La Asociación Española de Aniridia recogió en torno a 4.000 firmas, y creó su propia imagen para la Campaña.

SOMOS **más de 3** MILLONES

¡¡ÚNETE!!

www.enfermedades-raras.org

**Colabora hoy,
VEREMOS MAÑANA...**

91 643 97 99
ASOANIRIDIA@TELEFONICA.NET



Asociación
Española de
Aniridia

WWW.ANIRIDIA.ES



PACTO DE TODOS POR LAS ENFERMEDADES RARAS **¡Necesitamos tu firma aquí y ahora!**

Las Enfermedades Raras (ER) plantean un reto de salud pública que requiere una acción urgente, porque solo su reconocimiento y su visibilidad nos ayudarán a salvar vidas. No existe otro campo en el sector sanitario en el que la solidaridad nacional y europea tenga mayor valor añadido que en las ER.

Queremos que las ER dejen de ser la causa del 35% de las muertes de niños menores de 1 año. Queremos, sobre todo, mejorar la esperanza y calidad de vida de todos los niños, jóvenes y adultos que sufren el dramático impacto de una ER en sus vidas.

Por todos ellos pedimos un Pacto para:

- **Impulsar la creación de la Organización Estatal de ER**, como el órgano que coordine la Estrategia Nacional de ER y todas las actuaciones relativas a la misma.
- **Poner en marcha el Plan de Acción para las ER** identificando claramente: sus plazos de ejecución, sus responsables y su presupuesto financiero con la intención de garantizar, tanto su viabilidad, como su sostenibilidad.
- **Impulsar de forma prioritaria los centros especializados de referencia para ER**, para reducir las desigualdades en materia de salud y cobertura social.
- **Conseguir el consenso y compromiso** de los principales actores implicados en el abordaje de las ER
- **Apoyar la participación de los pacientes** en todas las etapas de los procesos de elaboración de políticas y de toma de decisiones que les afectan.



ACTIVIDADES DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS



Pacto de Todos por las Enfermedades Raras

“Colabora hoy veremos Mañana”

¡Tú, como ciudadano puedes unirte a este acuerdo global por los derechos de los afectados por Enfermedades Raras! Tu firma llegará a quienes pueden cambiar esta realidad

¡Tú, como ciudadano puedes unirte a este acuerdo global por los derechos de los afectados por Enfermedades Raras!

SOMOS más de 3 MILLONES

¡¡ÚNETE!!

www.enfermedades-raras.org

Colabora hoy,
VEREMOS MAÑANA...

91 643 97 99
ASOANIRIDIA@TELEFONICA.NET

Asociación Española de Aniridia
WWW.ANIRIDIA.ES

SOMOS más de 3 MILLONES

¡¡ÚNETE!!

www.enfermedades-raras.org

Colabora hoy,
VEREMOS MAÑANA...

91 643 97 99
ASOANIRIDIA@TELEFONICA.NET

Asociación Española de Aniridia
WWW.ANIRIDIA.ES

